



SALUD MENTAL EN EL CONTEXTO FAMILIAR DE PERSONAS USUARIAS DE TRAQUEOSTOMÍA

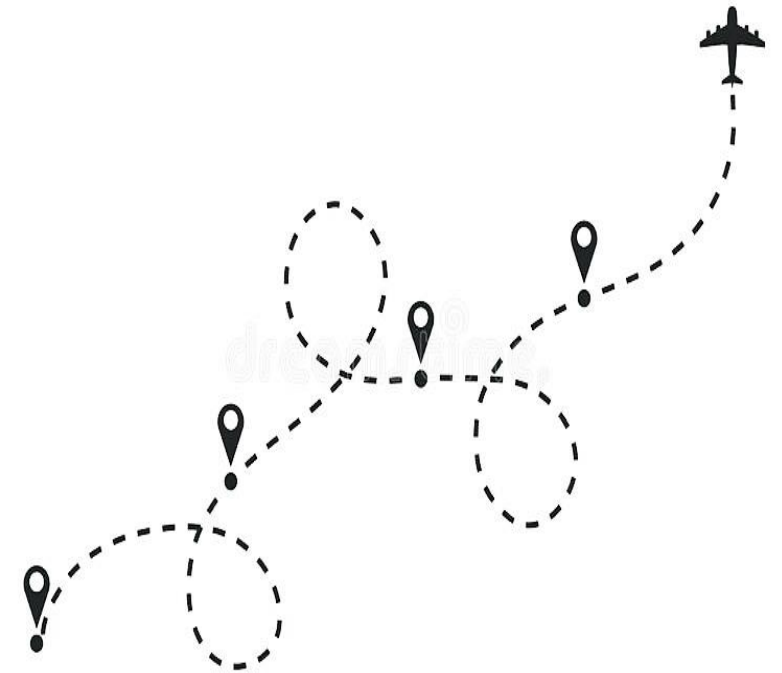
Angélica Farías C.
Enfermera. Profesor
Asistente Adjunto Escuela
de Enfermería UC.
Enfermera Programa AVNI



Hoja de ruta

La idea es:

1. **Inducción:** reflexión inicial acerca del tema: salud mental en el contexto familiar de personas usuarias de traqueostomía.
2. **Input:** algunos conceptos claves para el abordaje de la temática. Evidencia disponible
3. **Implementación:** situaciones en donde la intervención profesional es clave
4. **Integración:** ideas fuerza y conclusiones para la formación profesional



Tenemos 45 minutos...

Al final de la clase, se espera que:



- Reconozcan factores protectores y de riesgo para la salud mental en personas usuarias de traqueostomía y sus familias.
- Identifiquen aspectos que inciden en la calidad de vida de los usuarios de traqueostomía y del grupo familiar.
- Comprendan el rol del cuidador informal y la sobrecarga del cuidador
- Reconozcan síntomas y signos de alarma para la salud mental de cuidadores y personas a su cuidado

I. Inducción

Considerando el tema central de la clase “SM en el contexto familiar de personas usuarias de traqueostomía”

1. Mencionen en el chat de zoom, al menos dos características que ustedes creen que presenta un familiar de una persona usuaria de traqueostomía con un adecuado nivel de salud mental
2. Leamos en conjunto dichas características
3. Mencionen dos características del contexto, que influyan en la salud mental de ese familiar que imaginó.
4. Comentemos en plenaria



¿Qué entendemos por Salud Mental?



La **salud mental** está incluida dentro del concepto de salud integral. Es la base para el **bienestar** de un individuo, la familia y la comunidad. Además un elemento importante de la **calidad de vida relacionada en salud (cvrs)**

Ha sido descrita como un estado de bienestar donde la persona se da cuenta de sus propias actitudes y se relaciona con su entorno de una manera constructiva, flexible, productiva y adaptativa. Sus percepciones de sí mismo y del entorno son promotoras del equilibrio, de relaciones interpersonales duraderas, sanas y estables, y de patrones de comportamiento funcionales que le permiten contribuir a la comunidad

Características de las personas mentalmente sanas

Satisfechas consigo mismas

Capaces de reírse de sí mismas

Gestionan sus emociones (rabia, miedo, amor, celos, culpa)

Pueden aceptar las decepciones de la vida

Tienen una actitud tolerante y relajada respecto de sí mismos y de otros

Se sienten bien con los demás

Capaces de amar y tener en consideración los intereses de los demás

Sus relaciones personales son satisfactorias y duraderas

Capaces de confiar en los demás y están abiertos experiencialmente a que los otros confíen en ellos

Respetan las múltiples diferencias que encuentran en la gente

Capaces de satisfacer las demandas que la vida les presenta

Aceptan sus responsabilidades ante los problemas que se van presentando

Modifican su ambiente cuando esto es posible y se ajustan a él cuando es necesario

Planifican el presente y enfrentan el futuro a pesar del temor que puedan sentir

Factores protectores y de riesgo para la salud mental

Factores Protectores:

Identidad

Bienestar físico

Integración

Interacciones interpersonales positivas

Participación social

Responsabilidad social y tolerancia

Servicios sociales

Apoyo social y redes comunitarias

Factores de Riesgo:

Pobreza - desempleo

Desplazamiento – racismo y discriminación

Aislamiento - marginación social

Falta de educación, salud, transporte, vivienda

Desorganización de la vecindad - Violencia y delincuencia

Rechazo de pares – Guerra

Circunstancias sociales deficientes - Estrés laboral

Enfermedades crónicas y/o que generan dependencia

II. Input



SISTEMA DE CUIDADO

Sistema de cuidado

Cuando la enfermedad aguda o crónica se instaura en la vida de la persona, su realidad cotidiana cambia y se produce una modificación de expectativas, necesidades, valores y relaciones con el entorno.

Es necesario tener en cuenta la situación anímica y conductual por la que pacientes y familiares pasan en el proceso de enfermar y lo que este conlleva.

El proceso de adaptación que vivencia el paciente y su familia se relaciona con el pronóstico, características de la enfermedad, intervenciones necesarias y evolución.



Sistema de cuidado

Recibir la noticia de la necesidad de un procedimiento invasivo que va a condicionar el día a día, genera inquietudes, temores, que van desde aspectos cotidianos hasta situaciones personales, únicas e intransferibles.

Es necesario ejecutar muchos cambios y se reporta que lo que más cuesta es la adaptación psicológica y emocional a la nueva realidad.

En general el cuidado recae en la familia, principalmente sobre uno de sus miembros



**¿Qué es una
traqueostomía?**

**¿Por qué mi familiar/ ser querido
tiene una traqueostomía?**



SISTEMA DE CUIDADO

**¿Cuál es la diferencia al respirar
con una traqueostomía?**

**¿Qué vamos hacer para
ayudarle?**

**¿Quién nos ayuda a nosotros
como familia?**

**¿Cómo funcional el sistema
respiratorio?**

**¿Cuánto tiempo tiene que
tenerla?**

¿podremos ayudarle?

**¿Quién asume el rol de cuidador
principal?**

Necesidad de cuidado de la persona usuaria de traqueostomía

La actividad de cuidado es realizada por un cuidador que “Es aquella persona que asiste o cuida a otra en situación de dependencia funcional, lo cual le dificulta o impide el desarrollo habitual de sus actividades básicas de la vida diaria”. Este rol es principalmente asumido por un familiar

Surgen conceptos como cuidador informal o cuidador formal, en donde es relevante para diferenciarles, conocer si existe formación para el cuidado, remuneración y tipo de relación establecida



Necesidad de cuidado de la persona usuaria de traqueostomía

- Las persona usuaria de traqueostomía, requieren de cuidados específicos que impactaran en el pronóstico y calidad de vida
- Resulta un procedimiento seguro si se realizan los cuidados necesarios
- Los cuidados se deben realizar ya sea en la institución de asistencia sanitaria o en el domicilio, si existen las condiciones para esto.
- Serán necesarios cuidados específicos como la rutina de higiene de la cánula, humedad, manejo de secreciones, asistencia integral durante eventos no planeados de decanulación, entre otros.



Perfil del cuidador informal

Labor asumida mayoritariamente por mujeres

Suele ser familiar directo de la persona que requiere cuidado

Manifiestan creencias acerca de que la situación de cuidado será factible de realizar y que ocurrirá por un periodo específico de tiempo

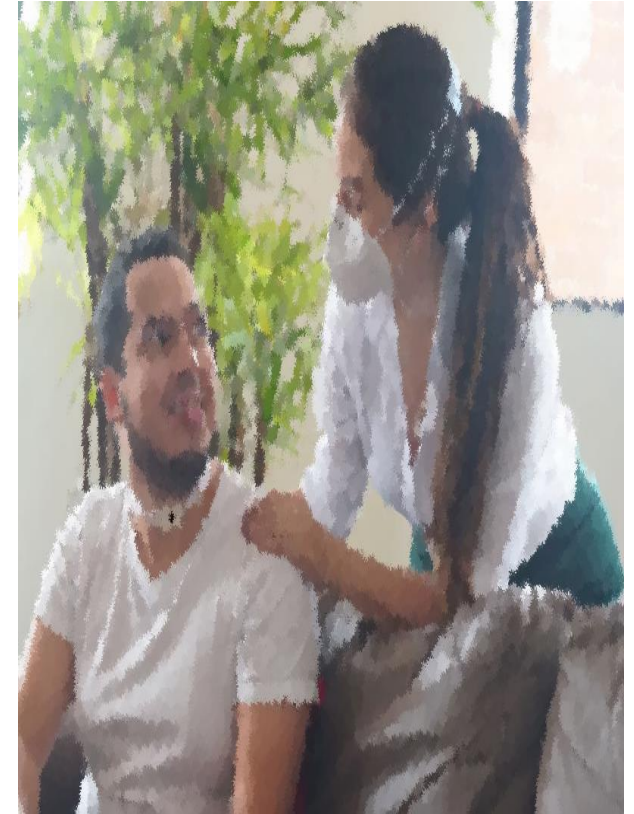
Esperan que otros de su entorno más cercano les ayuden en los cuidados

La mayor parte reconoce que el cuidado de otro, afecta negativamente la salud personal y la vida social

Es habitual el cansancio físico y mental

En general las jornadas de cuidado son prolongadas, sin un horario determinado, muchas veces permanentes

Se reporta la importancia que tiene para el cuidador el reconocimiento social del cuidado informal como un trabajo que aporta a la economía.



Cambios situacionales acerca de la familia cuidadora y del cuidador principal

1ª Fase: Asumir el rol

- En general un solo miembro de la familia asume el rol de cuidador principal, sintiéndose con la responsabilidad de asumir todo lo que la nueva situación requiere.

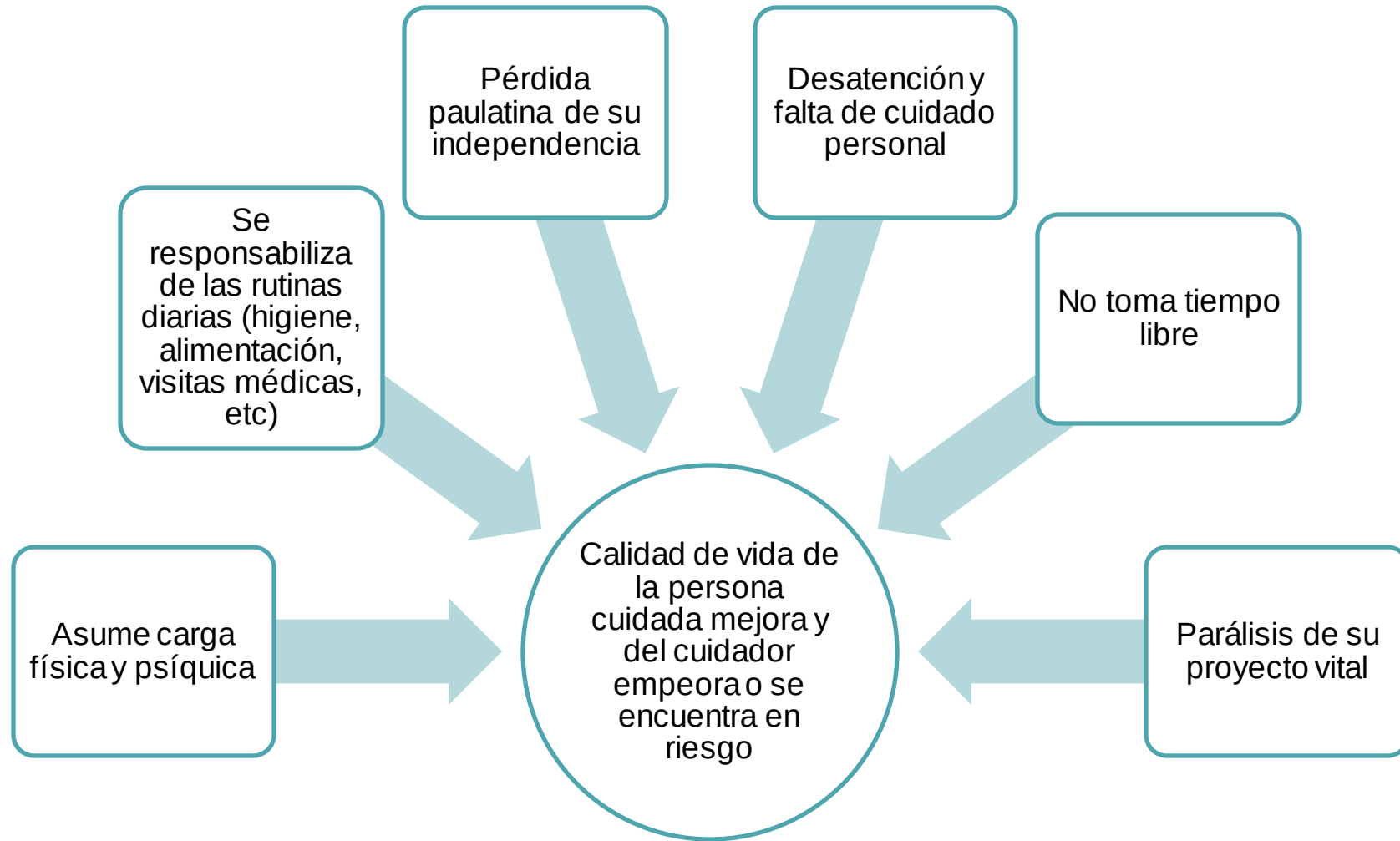
2ª Fase: Desajuste entre los recursos y demandas de cuidado

- Emergen recursos personales en el cuidador, pero es habitual que las demandas sobrepasen los esfuerzos.

3ª Fase: Reacción a las demandas de cuidado

- Mecanismos de defensa v/s Mecanismos de afrontamiento
- Sobrecarga

Rol del cuidador y calidad de vida



¿Qué sucede con el resto de los integrantes de la familia?

Salud, bienestar y calidad de vida en personas con condiciones de cuidados, sus familias y cuidadores informales

¿Qué muestra la evidencia?

- Los cuidadores informales, presentan problemas de salud
- Se describe una posible relación entre la salud mental del cuidador y la actividad del cuidado
- El cuidado afecta negativamente la salud física y también mental, especialmente cuando el cuidador percibe la situación como altamente demandante
- El estado de salud global puede empeorar si a nivel familiar y social no existen redes de apoyo y/o se establecen relaciones sociales inestables o ausentes.

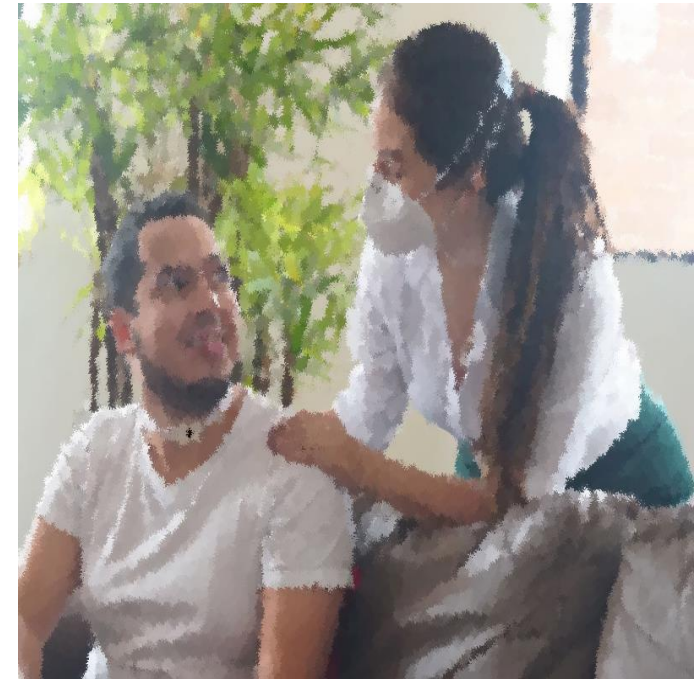


Salud, bienestar y calidad de vida en personas con condiciones de cuidados, sus familias y cuidadores informales

¿Qué muestra la evidencia?

- La carga que manifiestan los cuidadores puede producir malestar general acompañado de fatiga o agotamiento mental en individuos que realizan actividades que generan esfuerzo extra, lo que puede alterar su calidad de vida.
- Los cuidadores presentan consecuencias psíquicas que se reflejan en la salud mental y en mayor frecuencia en la aparición de ansiedad y en depresión.
- La ansiedad y la depresión, incrementan la carga del cuidador, pues se acompaña de síntomas fisiológicos o psíquicos que pueden conducir a la fatiga, el agotamiento o complicaciones de enfermedades tanto de la persona cuidada, como del cuidador.

- Los estresores, las estrategias de enfrentamiento y la percepción de carga subjetiva suelen asociarse al cuidado e incrementan el grado de ansiedad
- Entre las enfermedades crónicas más prevalentes, las que afectan al sistema respiratorio, son causa de gran morbilidad y mortalidad y se asocian a problemas de salud mental de índole ansioso y depresivo tanto para la persona que las presenta, como para quien les cuida.
- Los cuidadores informales reportan mayor sintomatología depresiva cuando perciben más dependencia en sus familiares con enfermedades
- En el caso de la persona usuaria de traqueotomía, las complicaciones que pueden presentarse para quien cuida, pueden prevenirse o minimizarse si el manejo es guiado de forma adecuada bajo la supervisión del personal de la salud.



- La falta de información y percepción de baja habilidad en las familias y los cuidadores principales repercute en el estado de salud mental. Las intervenciones educativas se relacionan positivamente con la salud mental de las personas. Esto también sucede en el contexto de personas usuarias de traqueostomía.
- Existen precedentes sobre la utilidad de los programas educativos que ofrecen información y desarrollo de habilidades a los cuidadores para reducir el problema emocional ante diversas situaciones estresantes

III. Implementación: alerta de sobrecarga en los cuidadores informales

Sobrecarga de cuidado se asocia a una percepción del cuidador de las demandas de la actividad del cuidado, este concepto tiene características objetivas y subjetivas.

La carga objetiva se refiere a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos ámbitos de la vida cotidiana y la carga subjetiva a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado (Flores, 2012).

La evaluación de la sobrecarga es esencial para poder definir las áreas en que el cuidador necesita apoyo, encontrar tratamientos posibles para el familiar dependiente y diseñar programas de intervención



En un estudio de Boroughs en 2017, la presencia de traqueostomía, no reportó un resultado significativo, ($p=0,072$, con un $OR=7,1$ IC95% 0,8-61,4) en relación con el grado de sobrecarga. Sin embargo, si una tendencia de riesgo, no significativa porque el tamaño muestral era pequeño.

En el mismo estudio se concluye que el cuidado de un niño con traqueostomía por parte de la familia es permanente y requiere capacitación y desarrollo de habilidades para no cometer errores y manejar en forma adecuada la técnica.

De múltiples estudios emerge la necesidad de detectar a tiempo signos de sobrecarga para destinar el apoyo necesario a los familiares cuidadores, ya que el bienestar del cuidador influye directamente en el bienestar del paciente.

Síndrome del cuidador

Trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico. La persona tiene que afrontar una situación nueva para la que no siempre está preparada. Se produce por la sobrecarga, el estrés continuo y un constante enfrentamiento contra la situación de enfermedad, que puede agotar las reservas físicas y mentales del cuidador.



6411

Síntomas de alerta del síndrome del cuidador

Agotamiento físico y mental

Labilidad emocional:
cambios de humor
repentinos

Depresión y
Ansiedad

Conductas de
consumo abusivas:
tabaco, alcohol

Trastorno del sueño

Alteraciones del
apetito y del peso

Aislamiento social

Dificultades
cognitivas:
problemas de
memoria, atención

Problemas en otros
sistemas de relación:
laboral, amistades
etc



Objetivando los problemas

La escala de Zarit

- Medición de sobrecarga de cuidadores de personas con distintos tipos de patologías.
- Sobrecarga objetiva que implica el grado de dedicación a los cuidados y su impacto en la vida de la cuidadora
- Sobrecarga subjetiva: forma en la que la cuidadora responde a la situación de cuidados, el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar en relación con el grado de agotamiento y dificultades para manejar la situación de cuidados.

Escala de calidad de vida de Betty Ferrer

- Bienestar físico: control o alivio de los síntomas y funcionalidad e independencia.
- Bienestar psicológico: sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad
- Bienestar social: posibilidad de reconocer al paciente con la enfermedad, sus relaciones y roles.
- Bienestar espiritual: habilidad para mantener la esperanza y obtener el significado de la experiencia de la enfermedad

Otras

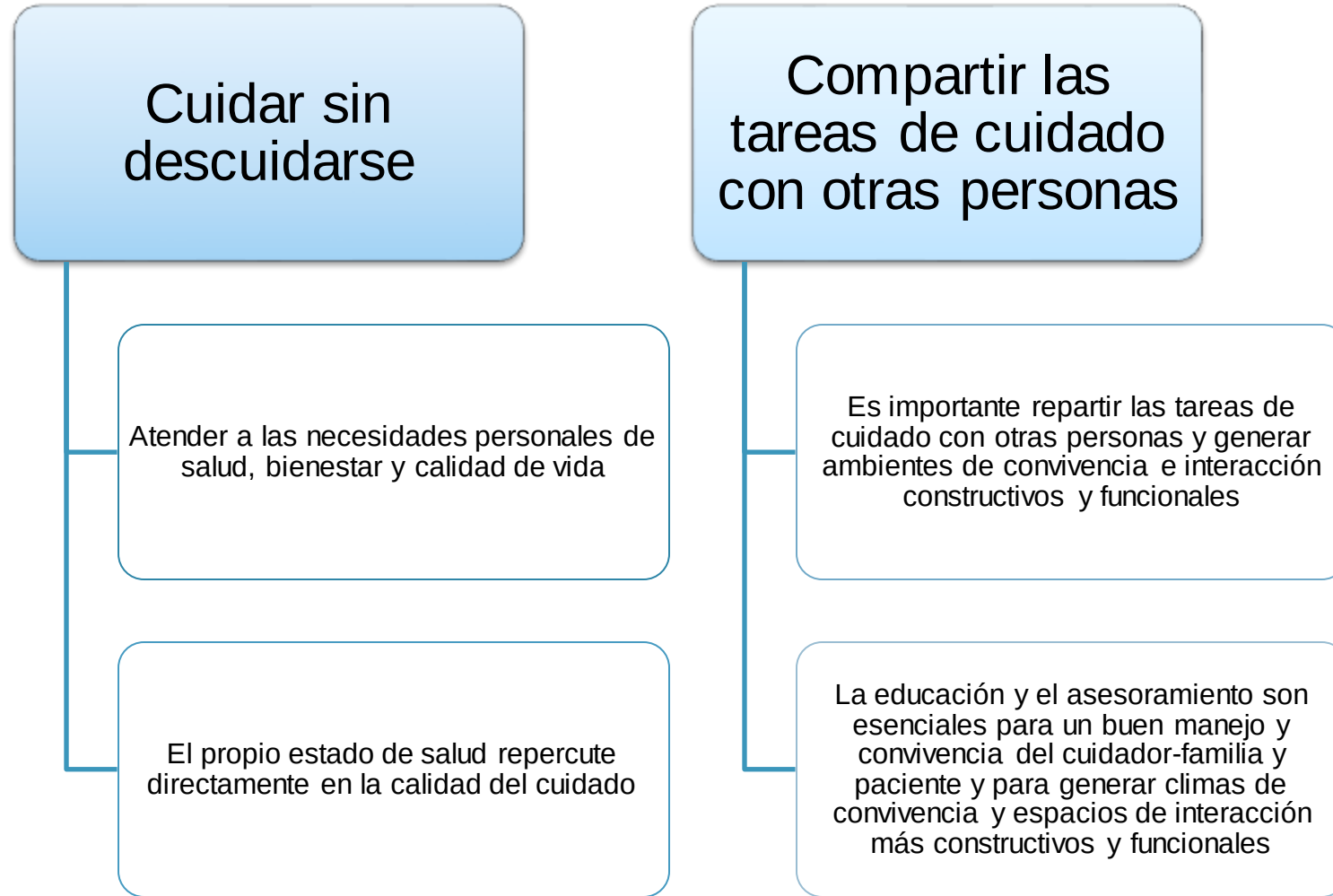
- Beck, Goldberg, Hamilton

IV. Integración:

Abordaje desde el equipo de salud y desde mi profesión

Es fundamental mejorar el nivel educativo de familiares cuidadores y personas dependientes de cuidado, para fortalecer sus conocimientos y habilidades, que los lleven a asumir cambios en sus conductas permanentes para mantener su grado de funcionalidad, actividad mental y autocuidado; además de soporte psicosocial que impacte de manera positiva en su calidad de vida.

IDEAS FUERZAS: Premisas para un cuidado constructivo



Focos para el abordaje

Información

- La familia debe estar informada, la comprensión de las características de la situación del paciente es fundamental
- El comprender la situación clínica del paciente permite que el cuidador-familiar pueda poner en marcha estrategias de afrontamiento adecuadas, favoreciendo un cuidado más constructivo y disminuyendo problemas de salud mental

Fomento de conciencia situacional o de enfermedad

- Importancia de que el paciente y familia tengan una conciencia ajustada de sus limitaciones y fortalezas respecto del cuidado que puede otorgar.
- Poseer información ajustada es fundamental para elaborar una conciencia adecuada del estado clínico del paciente y de las necesidades, esto permite que el cuidador desarrolle y promueva actividades que faciliten la independencia del paciente disminuyendo la sobrecarga

Establecimiento de acuerdos y recomendaciones

- Potenciar mayor autonomía del paciente: dejar que haga lo que puede hacer
- Potenciar redes de apoyo familiar para el cuidado (No centralizar el cuidado en una persona)
- Comunicación: tanto del estado de salud de la persona a su cuidado como de sus sentimientos respecto del cuidado
- Mantener o recuperar hábitos de vida saludables
- Generar tiempos de ocio y de autocuidado
- Evitar aislamiento social: salir de casa, contacto con amigos.
- Cuidar del entorno o ambiente
- Evitar el estrés por medio de la planificación de tarea
- Mantener relaciones con profesionales sanitarios

La intervención del equipo de salud con familias, es más eficaz si:

- Existe colaboración
- Utiliza un abordaje pertinente culturalmente, que honra la sabiduría familiar, cree en la creatividad y fomenta el empoderamiento
- Trabaja en la co-construcción de objetivos y soluciones, valorando el proceso
- Se realizan intervenciones que realcen las interacciones positivas
- Se enfoca en las capacidades más que en subrayar limitaciones
- Promueve confianza en el potencial de afrontamiento y proyecciones a futuro
- Potencia cambios de conducta si son necesarios
- Amplia la red



Para finalizar:

En el contexto familiar de cuidado para la protección de la SM, **la empatía, el compromiso y el interés de los profesionales, son factores altamente valorados por las personas y determinan el establecimiento de la confianza, clave, para aceptar los cuidados durante su vida**

Existe la necesidad de que los modelos de atención articulen un auténtico espacio sociosanitario que oriente y en lo posible aplique estrategias que aborden los diferentes problemas y consecuencias derivadas de las enfermedades (adaptación, cambios frecuentes, discapacidad, dependencia, etc.), situando en el centro a la persona, sus necesidades y el entorno social en el que vive.

(Avellaneda et al., 2007)



Referencias bibliográficas

- Boroughs, D. (2017). An Evaluation of a Continuing Education Program for Family Caregivers of Ventilator-Dependent Children with Spinal Muscular Atrophy (SMA). *Children [Internet]*, 4:33., Medline.
- Cantillo-Medina, Claudia Patricia, Ramírez-Perdomo, Claudia Andrea, & Perdomo-Romero, Alix Yaneth. (2018). Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Ciencia y enfermería*, 24, 16. Epub 18 de enero de 2019. <https://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100216>
- Che-Morales, José Luis, Díaz-Landero, Pedro, & Cortés-Tellés, Arturo. (2014). Manejo integral del paciente con traqueostomía. *Neumología y cirugía de tórax*, 73(4), 254-262. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0028-37462014000400006&lng=es&tlng=es.
- Crespo, M., Rivas, MT (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala Zarit. *Clínica y Salud [Internet]*, 25: 9-15. Universidad complutense de Madrid.
- Fernández-López, Juan Antonio, Fernández-Fidalgo, María, & Cieza, Alarcos. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 84(2), 169-184. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272010000200005&lng=es&tlng=es.
- Flores G, Elizabeth, Rivas R, Edith, & Seguel P, Fredy. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>.

Referencias bibliográficas

- León-Hernández, Rodrigo César, Mártir-Hernández, Erika Berenice, Torres-Compeán, Yulissa Guadalupe, Sánchez-Garcés, Karen Adyadeth, & Gutiérrez-Gómez, Tranquilina. (2020). Dependencia percibida y síntomas depresivos en cuidadores primarios informales de personas con enfermedades no transmisibles. *CienciaUAT*, 15(1), 86-98. <https://doi.org/10.29059/cienciauat.v15i1.1386>
- López-Ávila JY, Enríquez-Reyna MC, Moreno-Aguirre D, López-Aguilera RA, Herrera-Castillo JM. Mejora en el conocimiento y la ansiedad de los cuidadores del paciente con traqueostomía después de asesoría personalizada. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*. 2017;25(3):165-72.
- Maripaz Martínez-Jalilie, Andrés Lozano-Arango, Bernardita Suárez, Macarena Born, Javiera Jofré, Marie Diemer, Magdalena Castro, Claudia Castiglioni, (2020). Sobrecarga del cuidador de pacientes con atrofia muscular espinal, *Revista Médica Clínica Las Condes*. 31 (3):358-366, <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2020.04.006>
- Mebarak, De Castro, Salamanca & Quintero (2009). Salud mental: un abordaje desde la perspectiva actual de la psicología de la salud. *Psicología desde el caribe. Universidad del Norte*, 23: 83-112
- Navarro, M^aD. (2016). Cuidadores de pacientes con enfermedades respiratorias: el caso de la EPOC. *Medicina respiratoria*. 9(2):43-50.
- Pousada, T., Groba, P., Nieto-Riveiro, L., Pazos, A., Díez, E., Pereira, J. (2018). Determining the burden of the family caregivers of people with neuromuscular diseases who use a wheelchair. *Medicine* (Baltimore), 97: 11039 <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000011039>
- Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, et al. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*. 2004;4:1.



GRACIAS!

Angélica Farías C.
Enfermera. Profesor
Asistente Adjunto Escuela
de Enfermería UC.
Enfermera Programa AVNI